



ARTIGOS

(Re)Configuração das redes pessoais significativas de mães de filhos com transtorno do espectro do Autismo

(Re)Configuration of significant personal networks of mothers of children with autistic spectrum disorder

(Re)Configuración de las redes personales significativas de madres de niños con transtorno del espectro del autismo

**Carolina Schmitt
Colomé¹**

orcid.org/0000-0002-2855-4940
carolcolome@gmail.com

Cândida Prates Dantas¹

orcid.org/0000-0002-3566-9770
candida.cnd@gmail.com

**Mariana Gonçalves
Rossi¹**

orcid.org/0009-0002-1682-3530
rossi.marig@gmail.com

Jana Gonçalves Zappe¹

orcid.org/0000-0002-4452-643X
janazappe@hotmail.com

Recebido em: 03 maio 2022

Aprovado em: 19 jun. 2023

Publicado em: 20 ago. 2026.

Resumo: O diagnóstico de um filho com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) pode ser um fenômeno desafiador para as famílias, especialmente para as mães, de forma que o apoio social pode ser fundamental nesse contexto. Assim, este estudo investigou como se configuram as redes pessoais significativas de 12 mães de filhos com TEA, antes e depois do nascimento deles. Utilizou-se o mapa de redes pessoais significativas e a análise se deu por meio da frequência referente à estrutura e às funções dos vínculos. Observou-se que o TEA esteve relacionado a reconfigurações nas redes pessoais maternas, porém, de maneira geral, as redes passaram a contar com estrutura e funções ajustadas à nova realidade. Assim, destaca-se a importância de considerar as redes pessoais significativas tanto na investigação quanto na intervenção diante do TEA, pois mostraram-se um recurso importante para a reorganização das famílias após o diagnóstico dos filhos.

Palavras-chave: Autismo; Distúrbios Globais do Desenvolvimento; Rede Pessoal; Mães.

Abstract: The diagnosis of a child with Autism Spectrum Disorder can be challenging for families, especially for mothers, so personal support can be fundamental in this context. This study investigated the configuration of the significant personal networks of 12 mothers of children with ASD, before and after diagnosis. The map of significant personal networks was used and the analysis was carried out through the frequency referring to the structure and functions of the network members. It was observed that ASD was related to reconfigurations in maternal personal networks, however, in general, the networks started to have structure and functions adjusted to the new reality. Therefore, the importance of considering significant social networks in research and in intervention in the face of ASD is highlighted, as they proved to be important resources for the reorganization of families after the diagnosis.

Keywords: Autism; Global Developmental Disorders; Personal Networking; Mothers.

Resumen: El diagnóstico de un niño con trastornos del espectro del autismo (TEA) puede ser desafiador para las familias, especialmente para las madres, por tanto, el apoyo personal puede ser esencial en este contexto. Este estudio investigó cómo se configuraron las redes personales significativas de 12 madres de hijos con TEA, antes y después del diagnóstico. Se utilizó el mapa de redes personales significativas y el análisis se realizó mediante la frecuencia referente a la estructura y funciones de los vínculos. Se observó que el TEA se relacionó con reconfiguraciones en las redes personales maternas, aunque, en general, las redes comenzaron a tener estructura y funciones ajustadas a la nueva realidad. Así, se destaca la importancia de considerar las redes personales significativas en la investigación y intervención ante el TEA, ya que demostraron ser un re-



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a licença [CC-BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), que permite a cópia e redistribuição do material em qualquer formato e para qualquer finalidade, desde que a autoria original e os créditos de publicação sejam mantidos.

¹ Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.

curso importante para la reorganización familiar tras el diagnóstico.

Palabras clave: Autismo; Transtornos Generalizados del Desarrollo; Red Personal; Madres.

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que tem início na infância, sendo caracterizado por déficits na reciprocidade social, comunicação e interação, bem como por padrões restritos, rígidos e repetitivos de interesses, atividades e comportamentos (World Health Organization, 2018). Assim, a família passa por um intenso processo que compreende a descoberta e assimilação do diagnóstico, além da compreensão das limitações e potencialidades do filho, de acordo com o que é possível para ele, considerando sua realidade específica. Toda a perspectiva de vida, de presente e de futuro precisa ser modificada, uma vez que não se adequa mais à realidade (Constantinidis et al., 2018; Smeha & Cezar, 2011).

Embora o diagnóstico gere implicações aos diferentes componentes da família, as mães costumam ser referidas como as principais cuidadoras dos filhos com TEA, precisando, muitas vezes, renunciar à sua carreira profissional, à sua vida social e às suas relações afetivas (McAuliffe et al., 2018; Smeha & Cezar, 2011). Dessa forma, mães de crianças com TEA podem se encontrar em situação de grande vulnerabilidade, tendo em vista a sobrecarga física e emocional proveniente da dedicação aos cuidados gerais do filho somada às tarefas domésticas e à atenção necessária aos demais membros da família, de modo que pode não lhes restar tempo ou condições emocionais de investimento em si próprias, bem como em outras funções ou realizações (Constantinidis et al., 2018; McAuliffe et al., 2018).

Nesse sentido, estudos realizados com mães de sujeitos com TEA, como os de Constantinidis et al. (2018), McAuliffe et al. (2018) e Smeha e Cezar (2011), evidenciaram o quanto essas mulheres sentem-se isoladas em função da dedicação muitas vezes exclusiva aos filhos, referindo um empobrecimento da própria vida social. Ainda, a pesquisa de Cruz (2019), que teve como participantes 45 genitores de crian-

ças com diferentes diagnósticos, dentre eles o de TEA, concluiu que os pais/mães de filhos/as sem autismo perceberam mais apoio social quando comparados aos pais/mães de filhos/as com autismo.

A partir disso, destaca-se o conceito de redes pessoais significativas – também chamadas de redes sociais significativas –, entendido como a totalidade de vínculos que o indivíduo percebe como importantes em seu universo relacional, compreendendo todas as relações significativas que fazem parte da sua vida, sejam elas no âmbito da família, das amizades, da comunidade ou do trabalho (Sluzki, 1997). Os diferentes componentes das redes podem desempenhar diferentes funções, dependendo da qualidade dos vínculos construídos, os quais têm como base a história, intensidade, frequência e mutualidade de cada relação.

Assim, de acordo com Sluzki (1997), a configuração das redes pessoais significativas pode ser registrada e avaliada em termos da estrutura da rede e dos atributos dos vínculos, dentre os quais se destacam as funções e a multidimensionalidade. As características estruturais incluem tamanho, densidade, distribuição, dispersão e homogeneidade/heterogeneidade, e dizem respeito às propriedades da rede como um todo. Com relação aos atributos da rede, as funções designam o tipo de participação de cada membro, que pode desempenhar companhia social, apoio emocional, guia cognitivo, regulação social, ajuda material ou de serviços ou acesso a novos contatos, e a multidimensionalidade corresponde ao número de funções que cada membro desempenha.

As redes pessoais significativas exercem influência direta na identidade e autoestima dos indivíduos, sendo consideradas centrais em momentos de dificuldade, uma vez que favorecem positivamente a capacidade de enfrentamento dos sujeitos frente às adversidades (Sluzki, 1997). Nessa linha, o estudo de Kuhn et al. (2017), do qual participaram 20 mães de adolescentes com autismo, evidenciou que redes de apoio social consideradas estressantes ou fracas se

associaram significativamente com níveis elevados de sintomas depressivos e sensação de sobrecarga para essas mulheres. Dessa forma, Smeha e Cezar (2011) enfatizam a importância da rede pessoal para as mães de filhos com TEA, compreendendo que, quanto maior for o auxílio direcionado a elas, mais confiantes e bem amparadas se encontrarão para cuidar dos filhos e de si mesmas.

Diante do exposto, salienta-se que o diagnóstico de TEA pode configurar como evento desafiador para a família, em especial para as mães, o que aponta para a importância de que possam contar com uma rede pessoal significativa efetiva e de qualidade. Assim, considerando-se a importância de investigações voltadas a esse foco, este estudo teve como objetivo investigar como se configuram as redes pessoais significativas de mães de filhos com TEA, antes e depois do nascimento deles, em termos de estrutura (tamanho, distribuição, dispersão, homogeneidade/heterogeneidade), funções e multidimensionalidade dos vínculos.

Método

Participantes

Esta investigação de caráter qualitativo, descritivo, exploratório e transversal teve como participantes 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância, dentre os quais oito eram crianças, dois eram adolescentes e dois eram adultos quando a pesquisa foi realizada. Dessa forma, embora no momento da realização da pesquisa alguns filhos se encontrassem na fase da infância, enquanto outros experienciavam a adolescência e outros a fase adulta, todos receberam o diagnóstico de TEA na infância. O marco da análise dos dados foi o período anterior e posterior ao nascimento dos filhos com TEA e não foram identificadas disparidades nos dados referentes às mães de filhos crianças, adolescentes e adultos no que tange às características das redes pessoais significativas investigadas a partir do instrumento utilizado no presente estudo.

As participantes foram contatadas a partir de

uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA localizada no interior do Rio Grande do Sul. A idade das mães variou de 25 a 61 anos, com média de 38 anos, e a idade dos filhos com TEA variou de 3 a 30 anos, com média de 10 anos. A renda mensal média familiar das participantes foi de R\$3.550,00 e o grau de escolaridade variou entre Ensino Médio completo e Ensino Superior completo. Quanto ao estado civil, dez eram casadas e duas eram divorciadas. No que tange à ocupação, no momento da realização da pesquisa, todas as participantes declararam ser "do lar".

Instrumentos

A coleta de dados foi realizada através do mapa das redes pessoais significativas, que busca, através da construção de um registro gráfico dos membros da rede pessoal significativa do sujeito de pesquisa, compreender o grau de compromisso das redes formadas em contextos específicos. Assim, o mapa é sistematizado por um diagrama formado por três círculos concêntricos (interno, intermediário e externo), divididos em quatro quadrantes básicos: 1) Família; 2) Amizades; 3) Relações de trabalho; 4) Relações comunitárias. O círculo interno representa as relações mais íntimas, o intermediário as relações com menor grau de compromisso e o externo, as relações ocasionais (Sluzki, 1997).

Procedimentos

Com o intuito de contemplar os padrões científicos e éticos em pesquisa com seres humanos, salienta-se que o presente estudo seguiu os princípios regidos pela Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (2016), a qual guia a ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Atendendo às exigências da Resolução, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, assegurando os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, da comunidade científica e do Estado. Diante disso, a pesquisa só foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da

universidade responsável, sob o número CAAE 41660721.6.0000.5346.

O contato com as participantes foi realizado através da inserção da pesquisadora em um grupo de mensagens instantâneas cujos membros faziam parte da já referida associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA. Foi enviado um convite contendo as explicações acerca da pesquisa e, posteriormente, as mães que demonstraram interesse na participação foram contatadas separadamente a fim de agendar os encontros.

Dessa forma, tendo em vista o objetivo de compreender como se configuram as redes pessoais significativas de mães de filhos com TEA antes e depois do nascimento do filho, realizaram-se dois encontros com cada participante, de forma individual. No primeiro encontro, construiu-se o Mapa de Redes Pessoais Significativas das mães, no que se referia à constituição da sua rede pessoal no momento da pesquisa. No segundo encontro, por sua vez, o mapa realizado anteriormente era retomado, a fim de que as participantes pudessem concordar, discordar ou acrescentar informações ao que foi trazido por elas no primeiro momento e às interpretações da pesquisadora. Posteriormente, ainda no segundo encontro, era construído um segundo Mapa de Redes Pessoais Significativas, desta vez referente a como era constituída a sua rede pessoal antes do nascimento do filho com TEA. Assim, foi possível analisar as modificações ocorridas.

No que diz respeito à análise de dados, inicialmente realizou-se uma observação individual dos mapas de cada participante e, a partir disso, construíram-se dois mapas gerais (do período anterior e do período posterior ao nascimento do filho com TEA), a partir da soma de todos os mapas das participantes. Dessa forma, os mapas gerais de rede foram analisados a partir da frequência referente à:

1. Estrutura das redes, que envolve: a) tamanho: quantidade de pessoas que constituem a rede, podendo ser ampla (com mais de 10 vínculos), média (de 8 a 10 vínculos) ou pequena (menos de 8 vínculos); b) densidade: relação entre os membros da

rede independentemente da intervenção do participante, por exemplo, amigos do informante que são amigos entre si; c) distribuição: classificação de cada membro como pertencente ao contexto das relações familiares, de amizade, comunitárias ou de trabalho; d) dispersão: nível de intimidade entre o sujeito e os membros de sua rede; e) homogeneidade/heterogeneidade: relativo a variáveis como idade e sexo dos membros da rede; 2. Funções dos membros da rede, que inclui: a) companhia social: realização de atividades cotidianas conjuntas ou estar juntos em determinadas situações importantes (por exemplo, doenças, nascimentos, mortes); b) apoio emocional: fornecimento de compreensão, empatia, suporte; c) guia cognitivo: oferecimento de informação e orientação, bem como modelos de papéis; d) regulação social: manejo de possíveis desvios comportamentais, lembrança de responsabilidades, contribuição na resolução de conflitos; e) ajuda material ou de serviços: ajuda financeira ou material, além de ajuda profissional específica, incluindo os serviços de saúde, por exemplo; f) acesso a novos contatos: oportunidade de abertura para o estabelecimento de novas relações; e 3. Multidimensionalidade, que, assim como as funções, é um atributo dos vínculos, e consiste na quantidade de funções exercidas por cada um dos membros da rede (Sluzki, 1997).

Desse modo, serão descritas as propriedades das redes pessoais significativas das participantes relativas ao período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA. As participantes foram nomeadas pela letra "M", de "mãe", seguida do número correspondente à ordem de realização das entrevistas. Da mesma forma, os filhos com TEA foram nomeados pela letra "F" seguida do número correspondente ao da respectiva mãe.

Resultados

Em relação ao tamanho das redes relativas ao período anterior ao nascimento do filho com TEA, a partir do parâmetro de Sluzki (1997), sete mães (M1, M2, M4, M5, M7, M8 e M11) contavam com redes grandes, contendo entre 13 e 35

membros. Apenas uma mãe (M9) referiu uma rede de tamanho médio, com 9 membros, e quatro mães (M3, M6, M10 e M12) apresentaram redes pequenas, contendo de 6 a 7 membros. O total de membros de todas as redes do período anterior ao nascimento do filho com TEA foi 168. Nos mapas referentes às redes pessoais significativas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, sete mães (M1, M2, M3, M5, M7, M8 e M9) contavam com redes grandes, contendo de 13 a 17 membros. Três mães (M6, M10 e M11) apresentaram redes médias, contendo entre 8 e 10 membros e duas mães (M4 e M12) referiram redes pequenas, com 6 e 7 membros respectivamente. O total de membros de todas as redes do período posterior ao nascimento do filho com TEA foi 141, dos quais 138 eram pessoas e 3 eram instituições.

Quanto às mudanças no tamanho dos mapas das participantes, constatou-se que os mapas de seis mães (M1, M2, M4, M5, M7 e M11) diminuíram do período anterior para o período posterior ao nascimento do filho com TEA, sendo que, destas, quatro (M1, M2, M5 e M7) mantiveram redes grandes, uma (M11) passou de uma rede ampla para uma rede média e uma (M4) teve uma transição de rede ampla para pequena. Os mapas de quatro mães (M3, M6, M9 e M10) aumentaram no período posterior, sendo que duas delas (M3 e M9) passaram a apresentar redes amplas e outras duas (M6 e M10) transitaram de uma rede pequena para uma rede média. Por fim, os mapas de duas mães (M8 e M12) se mantiveram com o mesmo número de vínculos, sendo o de M8 uma rede ampla e o de M12 uma rede pequena.

Ainda, destaca-se que, em uma comparação entre os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, 61 pessoas se mantiveram do primeiro para o segundo (destas, 56 permaneceram no mesmo quadrante, enquanto quatro foram realocadas do Trabalho para a Comunidade e uma foi deslocada das Amizades para a Família); 107 pessoas que foram consideradas no mapa anterior não foram mencionadas na rede pessoal posterior e 80 indivíduos que não foram inseridos no mapa do

período anterior ao nascimento do filho com TEA foram incluídos no mapa do período posterior.

No que diz respeito à densidade, percebeu-se que, no quadrante da Família, houve uma densidade alta, tanto nos mapas do período anterior como no posterior ao nascimento do filho com TEA, visto que os membros da mesma família tendem a manter relações mais íntimas. No que diz respeito ao quadrante dos Amigos, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA, houve densidade média, pois, ainda que, em alguns casos, os vínculos mencionados pelas participantes pertençam ao mesmo grupo de amigos, há algumas amizades isoladas, sem nenhuma relação com as demais. Da mesma maneira, nos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, considerou-se uma densidade média, dado que muitas amizades não têm relações entre si, contudo, destaca-se a menção de vínculos de amizade com outras mães de filhos com desenvolvimento atípico, as quais eram amigas entre si. Em se tratando do quadrante da Comunidade, compreendeu-se uma média densidade, tanto nos mapas do período anterior como posterior ao nascimento do filho com TEA, visto que as participantes mencionaram vizinhos que tendem a manter relações. Todavia, no que diz respeito à menção de profissionais da saúde e educação, considerou-se não haver tanto contato entre eles, visto que, em geral, não compõem uma equipe interdisciplinar. No quadrante do Trabalho, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA, percebeu-se uma alta densidade, uma vez que os colegas de trabalho tendem a manter relações de convivência e trocas diárias.

Quanto à distribuição dos membros nos diferentes quadrantes de contexto relacional, nos mapas referentes ao período anterior ao nascimento do filho com TEA, 64 pessoas foram localizadas na Família, 54 foram indicadas como Amigos, 25 foram apontadas como parte da Comunidade e 25 foram atreladas ao Trabalho. Em relação aos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, as mães referiram 67 membros na Família, 43 nos Amigos, 31

na Comunidade (28 pessoas e 3 instituições) e o no Trabalho. Destaca-se que, nos mapas do período posterior, surgiram novas repartições importantes: no contexto dos Amigos, dos seus 43 membros, 14 eram mães atípicas (expressão utilizada pelas participantes para denominar outras mães de filhos com TEA). Já no contexto da Comunidade, dos seus 31 membros, 23 eram profissionais da saúde ou da educação.

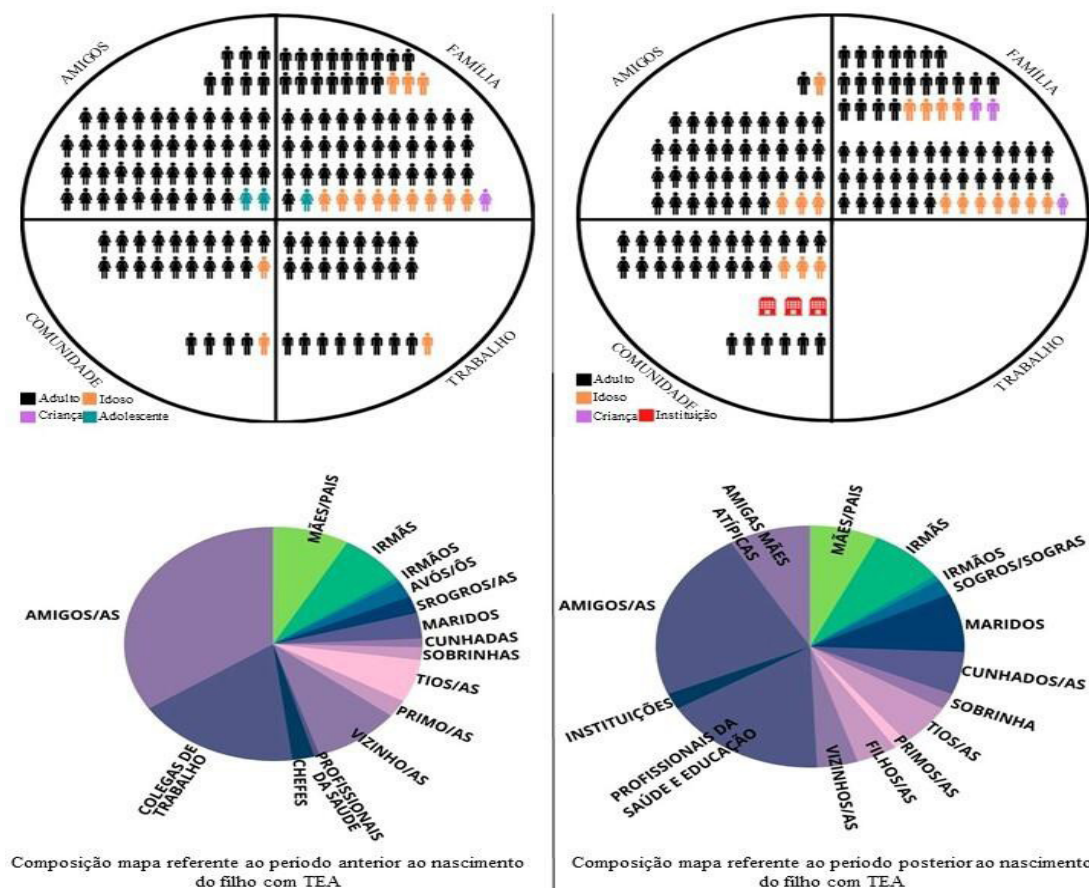
No que tange à dispersão, nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA, preponderaram relações íntimas situadas no círculo interno do mapa (116), tendo as mães referido 30 membros com grau de compromisso relacional intermediário e 22 membros no círculo externo, configurando-se como relações ocasionais. Nos mapas do período posterior

ao nascimento do filho com TEA, as relações íntimas também prevaleceram (80), seguidas das relações intermediárias (45) e das relações ocasionais (16). Essa hierarquia foi observada em todos os contextos relacionais (família, amigos, comunidade e trabalho), tanto nos mapas do período anterior como posterior.

A respeito da homogeneidade/heterogeneidade (ver Figura 1), houve um número expressivo de mulheres (128) e adultos (149) nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA. Isso se repetiu nos mapas do período posterior, tendo em vista que se constituíram predominantemente de vínculos femininos (103), no que diz respeito ao sexo, e adultos (117), no que se refere à faixa etária.

Figura 1

Comparação da composição dos mapas referentes ao período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA

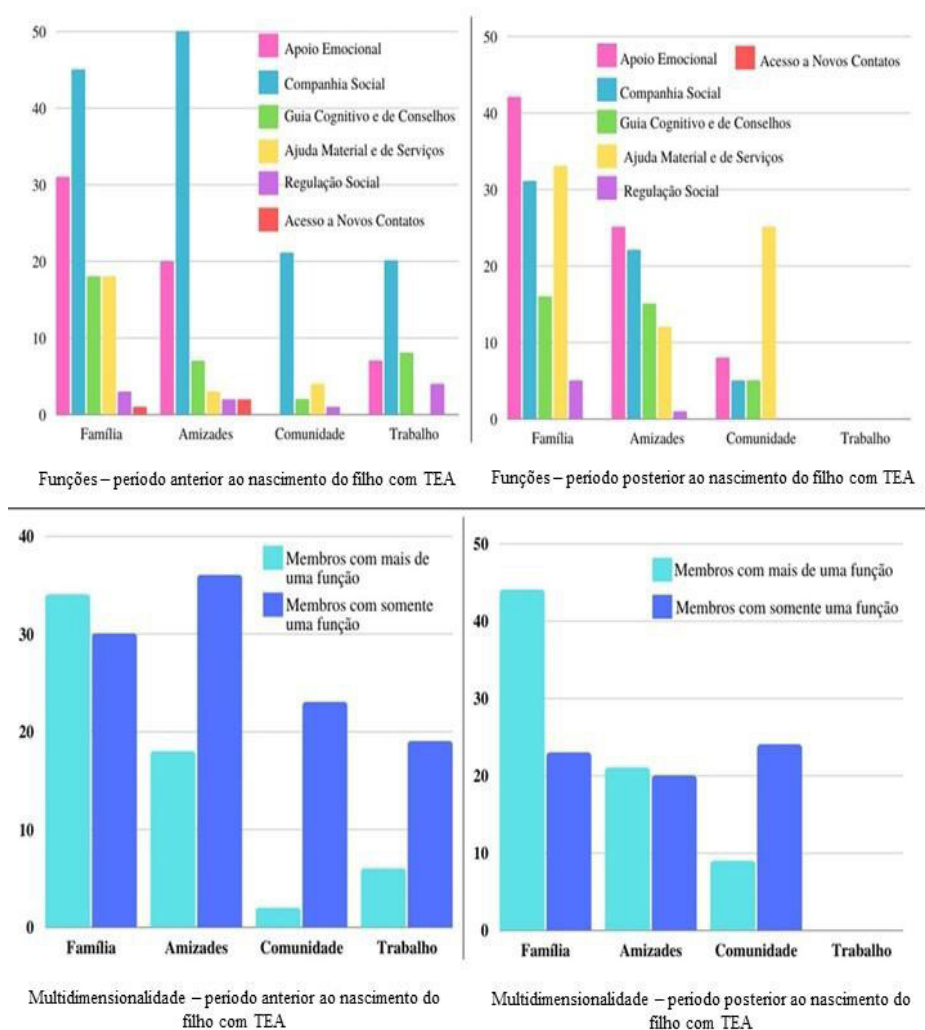


Referente às funções exercidas pelos membros das redes pessoais (ver Figura 2), houve predomínio da Companhia Social nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA. Nos mapas do período posterior, por sua

vez, houve predomínio da função de Apoio Emocional, seguida de Ajuda Material ou de Serviços. A função de Companhia Social, predominante no período anterior, passa a ocupar a terceira posição nos mapas do período posterior.

Figura 2

Comparação das funções e da multidimensionalidade atribuídas aos vínculos antes e depois do nascimento do filho com TEA



Acerca da multidimensionalidade dos vínculos presentes nas redes (ver Figura 2), no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, aproximadamente 36% dos membros desempenhava mais de uma função. Já no mapa geral do período posterior, esse número subiu para 52%. A seguir, será apresentado um detalhamento de cada quadrante de forma

pormenorizada no que tange aos aspectos estruturais de modo geral, bem como de função e de multidimensionalidade.

Quanto ao quadrante Família, no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, foram incluídos membros da família nuclear e extensa, além de amizades consideradas como família, sendo todos os membros adultos

ou idosos e a maioria dos vínculos mulheres. A função com o maior número de ocorrências foi a de Companhia Social. O vínculo apontado com maior frequência nesse quadrante foi referente às irmãs das participantes, com 12 ocorrências, tendo como função principal a Companhia Social, a qual foi exemplificada pelas participantes através de atividades como conversar, sair juntas, ver filmes, entre outras.

Já no mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foi possível perceber que as participantes incluíram membros da família nuclear, da família extensa, uma profissional da psicologia e duas amigas, abrangendo diferentes faixas etárias – crianças, adolescentes, adultos e idosos –, mantendo o predomínio do gênero feminino no quadrante. Houve o predomínio da função de Apoio Emocional, seguida de Ajuda Material ou de Serviços, passando a função de Companhia Social para o terceiro lugar dentre as ocorrências. Os vínculos mais frequentes no mapa do período posterior ao nascimento do filho com TEA referem-se novamente às irmãs, juntamente com os maridos das participantes, tendo cada um 12 ocorrências. Em relação às irmãs, a função mais citada foi de Apoio Emocional, exercida a partir de momentos de conversas, de estar junto, de acompanhar e prestar auxílio nos cuidados com os filhos. No que diz respeito aos maridos, a função predominante foi de Ajuda Material, estando relacionada ao sustento da família e ao gerenciamento das finanças.

Ao comparar os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, no quadrante da Família, 41 pessoas se mantiveram, 23 indivíduos saíram (sendo que destes, 9 faleceram) e 26 novas pessoas foram incluídas. Destaca-se que uma das pessoas adicionada ao mapa do período posterior por uma das participantes (M3) no quadrante da Família, no mapa do período anterior fazia parte do quadrante Amigos, de modo que foi um vínculo que se manteve, contudo, mudou de quadrante, tendo em vista a consideração da participante como se esse sujeito, atualmente, fosse da família.

Em relação ao quadrante Amizades, no mapa

geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, as mães incluíram 54 vínculos, sendo a maioria deles composta por mulheres, e uma participante (M3) não incluiu membros nesse quadrante. No que concerne às funções, destacou-se a de Companhia Social, exemplificada pelas participantes por meio da convivência, da companhia, das conversas e das saídas, seguida de Apoio Emocional, função evidenciada através do apoio, da ajuda e dos conselhos nos relatos das mães. Nesse quadrante, no mapa do período anterior ao nascimento do filho com TEA, não houve vínculos predominantes.

No mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram nomeadas 39 mulheres (entre elas, uma profissional da psicologia e uma profissional da fonoaudiologia) e 2 homens (sendo um deles o namorado de uma das participantes). Ainda, assim como no mapa geral do período anterior, uma participante (M12) não incluiu membros nesse quadrante. Contudo, a função predominante foi a de Apoio Emocional, seguida de Companhia Social, destaque no mapa do período anterior. Os vínculos mais frequentes no mapa do período posterior ao nascimento do filho com TEA foram as mães de filhos com desenvolvimento atípico, com 12 citações, tendo como principal função a de Guia Cognitivo, evidenciada a partir das conversas, trocas e orientações compartilhadas entre elas, as quais servem como exemplo umas para as outras. Equiparando os mapas gerais do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA no quadrante dos Amigos, observa-se que se mantiveram 15 sujeitos, 39 indivíduos foram retirados e 26 novos vínculos foram estabelecidos.

A respeito do quadrante Comunidade, no que se refere ao mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, as participantes incluíram 25 vínculos, em sua maioria vizinhos, mas também amigos, membros da religião e profissionais da saúde, sendo 20 mulheres e cinco homens. Quatro participantes (M9, M10, M11, M12) não acrescentaram membros a esse quadrante. A função predominante foi a de Companhia Social, seguida pela de Ajuda Material ou de Serviços. O

quadrante das relações comunitárias relativo aos mapas do período anterior foi o único que não contou com nenhum vínculo cuja função tenha sido Apoio Emocional. O vínculo apontado com maior frequência foi com os vizinhos, com 16 ocorrências, tendo como função predominante a Companhia Social, demonstrada através da convivência, como em encontros para conversar e tomar chimarrão, entre outros.

No mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram incluídos 33 vínculos, sendo 30 pessoas (majoritariamente profissionais da saúde e educação, mas também vizinhos e membros da religião) e 3 instituições (uma associação beneficente e outra vinculada ao TEA, esta com duas ocorrências). Uma participante (M4) não acrescentou vínculos a esse quadrante. O vínculo apontado com maior frequência foi referente aos profissionais de saúde, com 16 menções, sendo a Ajuda de Serviços mencionada como a principal função, evidenciada através das terapias realizadas com os filhos, que levam a uma estabilidade e melhoria de suas dificuldades.

Em relação à comparação entre os dois mapas, das pessoas que foram citadas no período anterior, nenhuma se manteve no período posterior, uma vez que os 25 vínculos mencionados no primeiro não foram retomados no segundo, e 33 novos vínculos foram inseridos no mapa posterior, sendo três deles instituições. Salienta-se que quatro pessoas incluídas por uma participante (M2) no mapa do período posterior no quadrante Comunidade, no mapa do período anterior faziam parte do quadrante Trabalho, visto que M2 possui formação na área da saúde e, após o nascimento do filho, os vínculos que estavam atrelados ao trabalho passaram a fazer parte da comunidade enquanto profissionais que ofertaram serviços de saúde à criança.

Por fim, o quadrante Trabalho só contou com vínculos no mapa geral do período anterior ao nascimento do filho com TEA, ainda que sete participantes (M3, M4, M6, M9, M10, M11, M12) não tenham incluído relações de trabalho anteriores ao nascimento do filho que lhes fossem

significativas para acrescentar ao mapa. Destacou-se a função de Companhia Social, seguida de Guia Cognitivo e de Conselhos. Os vínculos apontados com maior frequência foram os colegas de trabalho, com 22 ocorrências, tendo como principal função a de Companhia Social, identificados como uma companhia de todos os dias, o que favorecia conversas e amizades. Comparando os mapas do período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA, nenhum vínculo foi mantido e nenhum novo vínculo foi estabelecido.

Discussão

Foi possível observar que, embora o número total de membros das redes tenha diminuído do período anterior para o posterior ao nascimento do filho com TEA, as mães apresentaram majoritariamente redes amplas, tanto antes quanto depois de receberem o diagnóstico de autismo dos filhos. Isso parece demonstrar que, diferentemente do que é estigmatizado socialmente e do que é encontrado em alguns estudos na literatura, os quais apontam um esvaziamento das relações sociais das mães e familiares após o diagnóstico de autismo do filho (Constantinidis et al., 2018; Machado et al., 2018; Smeha & Cezar, 2011), as participantes da pesquisa permaneceram estabelecendo relações que possibilitaram interação social de maneira ampla. Todavia, compreende-se que as redes amplas não são necessariamente as mais efetivas, tendo em vista que a sua ativação para prestação de apoio e suporte pode sofrer influência da crença de que outras pessoas estão comprometidas com o cuidado do indivíduo, gerando uma posição de inércia nos demais (Sluzki, 1997).

Esses dados apontam para movimentos da rede que indicam uma aproximação de pessoas que passam a fazer parte do universo relacional das mães e seus filhos no cenário do TEA. Por isso, embora haja um afastamento do convívio social externo em espaços comumente frequentados no período anterior ao nascimento do filho com TEA, no caso das participantes desta pesquisa foi possível observar a criação de novos

vínculos que possibilitaram a continuidade das relações sociais externas das mães, o que vai ao encontro das elaborações de Sluzki (1997) e do retratado por Menezes et al. (2016) acerca da possibilidade da doença gerar novas redes que podem adquirir um caráter central por sua capacidade de apoio instrumental e emocional. Dessa forma, embora tenha ocorrido uma modificação dos personagens que as compõem, as redes continuaram amplas.

Nessa perspectiva, Cruz et al. (2021) destacam a importância do apoio que se cria entre as mães de filhos com TEA, que se dá a partir de associações de pais e grupos *online* em redes pessoais, favorecendo o desenvolvimento de laços afetivos e espaços de fala e escuta empática. Da mesma forma, Constantinidis et al. (2018) observam que, apesar de haver um afastamento das mães em relação ao seu contexto social, elas encontram suporte e identificação em outras mães de crianças com autismo, criando-se, assim, uma rede de apoio entre elas, buscando formas de enfrentamento para suas dificuldades a partir de trocas e compreensão. Ao encontro disso, ressalta-se a função de Guia Cognitivo e de Conselhos como a mais mencionada no que se refere às mães de filhos com desenvolvimento atípico nomeadas nos mapas da presente pesquisa.

Ainda, no que diz respeito ao apoio profissional percebido pelas mães, Fadda e Cury (2019) e Cruz et al. (2021) referem a importância atribuída por pais de crianças com autismo à escola, percebida como um local que possui profissionais preocupados e cuidadosos com o filho e suas demandas, ao mesmo tempo em que opera enquanto suporte e apoio contínuo e diário aos pais, na medida em que lhes garante momentos de descanso, gerando um senso de amparo na família. Nessa linha, na presente pesquisa, nos mapas do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram inseridos profissionais da saúde nos quadrantes da Família e das Amizades. Ainda nesse sentido, destaca-se que o quadrante da Comunidade foi o que obteve mais inclusões de novos membros, sendo estes caracterizados enquanto profissionais que atuavam com os fi-

lhos. Ambos os aspectos denotam a proximidade afetiva e a importância desses novos vínculos para as participantes.

Dando continuidade às elaborações, como visto anteriormente, apesar do movimento geral dos mapas ter indicado uma diminuição do número de vínculos do período anterior para o período posterior ao nascimento do filho com TEA, houve quatro redes em que se visualizou o movimento contrário. Assim, observando-se mais atentamente as redes das mães que experimentaram um acréscimo no número de vínculos no período posterior, percebeu-se que passaram a ter uma maior distribuição de pessoas nos diferentes quadrantes, movimento oposto ao observado nas redes das mães participantes de modo geral. Relaciona-se esse aspecto ao fato de essas mães não terem incluído vínculos em um ou dois quadrantes dos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA (na sua maioria Trabalho, mas também Amigos e Comunidade, sempre havendo menção de vínculos na Família), enquanto nos mapas do período posterior se destacaram as inclusões de mães de filhos com desenvolvimento atípico e profissionais da saúde e da educação. Todavia, apesar do aumento da distribuição, o maior número de vínculos ainda foi situado no quadrante da Família, o que corrobora as elaborações de Rolland (2016), que prevê uma aproximação familiar em situações de crise. Ainda nessa perspectiva, Machado et al. (2018) observam o desenvolvimento do fenômeno "empoderamento familiar" nas famílias de crianças com TEA, que diz respeito à construção de ferramentas que os habilite a lidar com as demandas que surgem acerca do filho com TEA.

Seguindo as reflexões, passando-se a observar as redes cuja distribuição diminuiu, entendeu-se esse fenômeno como diretamente relacionado com a saída das mães do ambiente de trabalho, considerando-se que haviam sido mencionados vínculos nesse quadrante nos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA por essas mães. Logo, o fato de nenhum vínculo ter sido mencionado no quadrante

do trabalho nos mapas do período posterior reflete as transformações perpassadas diante do diagnóstico e da responsabilização integral pelos cuidados dos filhos com TEA (Machado et al., 2018; McAuliffe et al., 2018; Smeha & Cezar, 2011). Essa realidade foi percebida no estudo de Cunha et al. (2018), no qual as participantes, mães de filhos com TEA, ficaram impossibilitadas de trabalhar por conta das demandas dos filhos e da consequente dedicação exclusiva a eles, o que afetou as finanças das famílias, bem como a saúde emocional das mulheres a partir da perda de independência financeira.

No entanto, a saída das mães do ambiente de trabalho pode não ter significado apenas um afastamento das relações pessoais nesse contexto, mas também um deslocamento das relações para outros quadrantes, como ficou evidenciado pela movimentação de vínculos entre quadrantes na experiência de M2. Tendo em vista que possui formação na área da saúde, pessoas que foram assinaladas por ela no mapa anterior ao diagnóstico do filho como colegas de trabalho passaram a fazer parte do quadrante Comunidade após o diagnóstico, na posição de profissionais da saúde que ofertavam cuidados ao filho. Diante disso, cabe ressaltar que nem sempre ocorrem afastamentos, mas podem ocorrer também mudanças na forma de se relacionar com vínculos antes existentes.

Esse dado contribui para a compreensão de que as demandas das participantes da presente pesquisa passaram a estar mais voltadas a vínculos que oferecessem relações com quem pudessem compartilhar os desafios do TEA, sentindo-se amparadas emocional e materialmente, bem como no que tange às terapias necessárias para os filhos, de modo que as principais funções nomeadas por elas passaram a ser Apoio Emocional e Ajuda Material ou de Serviços. Isso também vai ao encontro do estudo de Smeha e Cezar (2011), que pontuam a importância do apoio social voltado a mães de crianças com TEA, com destaque para o suporte emocional e financeiro como sendo o mais efetivo e necessário. Dessa forma, como a função principal das redes do

período anterior e posterior ao nascimento do filho com TEA (Companhia Social) foi modificada no período posterior, pode-se inferir que houve um ajuste funcional das redes às necessidades das mães e seus filhos frente à sobrecarga e à dedicação exclusiva que envolvem os cuidados do filho com TEA. Um exemplo disso é que, em ambos os períodos, tanto no anterior como no posterior ao nascimento do filho com TEA, o vínculo "irmã" foi o mais referido no quadrante da Família (sendo acrescentado o vínculo "marido" nos mapas do período posterior), e sua função principal mudou de Companhia Social para Apoio Emocional. Nesse viés, Sluzki (1997) refere que eventos especiais (como é o caso do diagnóstico de um filho com TEA) podem transformar relações com funções específicas em vínculos com funções multifacetadas, ou vice-versa.

Ainda, as redes cujo número de membros aumentou apresentaram uma maior dispersão dos vínculos nos círculos afetivos, além de maior multidimensionalidade de funções, maior heterogeneidade de componentes e mesma densidade, aspectos em que se assemelharam às redes das demais mães participantes, diferentemente do que ocorreu na distribuição. Para Sluzki (1997), embora a proximidade ao indivíduo seja importante em termos de facilidade de acesso e sensibilidade à detecção e resposta a situações de crise, redes muito focadas caracterizam-se como menos flexíveis e efetivas, de modo que, quanto mais bem distribuídos os membros dentro dos círculos, mais funcional poderá ser a rede.

Quanto ao aumento da multidimensionalidade, considera-se que tal fenômeno intensifica o compromisso relacional das relações, que passam a se tornar mais estáveis e confiáveis (Sluzki, 1997). No que tange à densidade, o ideal é um nível médio, tendo em vista que favorece o cotejamento de impressões, enquanto um nível muito alto pode gerar pressão para adequação do indivíduo ao grupo (Sluzki, 1997). Já no que se refere à heterogeneidade, embora os componentes dos mapas do período anterior ao nascimento do filho com TEA fossem mais homogêneos, destaca-se que, tanto nos mapas do

período anterior como no posterior, os vínculos foram compostos majoritariamente por mulheres, o que vai ao encontro da expectativa social de que o desempenho do cuidado, o amparo e o apoio sejam tarefas inerentemente femininas (Constantinidis et al., 2018; Machado et al., 2018). Quanto à faixa etária dos componentes das redes, observou-se uma diferença no quadrante da Família, que no período anterior ao nascimento do filho com TEA contava apenas com adultos e idosos e no período posterior também passou a contar com adolescentes e crianças, o que pode ter relação com o fato de que outros filhos passaram a se constituir como uma rede de apoio para a mãe, ao proporcionar um auxílio nos cuidados do irmão com TEA ou na realização de outras tarefas de casa, como observado no estudo de Cruz et al. (2021). Ainda, no quadrante da Comunidade do mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA, foram inseridas três ocorrências de instituições. Dentre essas, uma se refere a uma instituição beneficente e as outras duas se referem a uma associação de apoiadores e amigos de pessoas com TEA.

Ainda observando-se as redes cujo número de vínculos aumentou, houve uma diferença no tamanho destas quando comparadas ao movimento geral das redes das mães participantes da pesquisa. Em vez de apresentarem redes amplas, como essas últimas, duas das quatro participantes cujo número de vínculos aumentou passaram a apresentar redes médias no período posterior ao nascimento do filho com TEA. Essas redes são consideradas as mais eficazes, na medida em que possibilitam o compartilhamento de funções entre os membros sem gerar sobrecarga, como ocorre nas redes pequenas, ou inércia, como nas redes grandes (Sluzki, 1997). Ainda assim, seguindo o movimento geral da pesquisa, uma mãe passou de uma rede média para ampla, enquanto outra passou de uma rede pequena para ampla, em função do acréscimo de profissionais da saúde e da educação, bem como de outras mães de filhos com TEA. Como já referido, entende-se que as redes amplas podem não ser tão efetivas como as médias,

mas ainda tendem a ser mais efetivas do que as redes pequenas ou mínimas (Sluzki, 1997).

Assim, foi possível perceber que as redes cujo número de vínculos aumentou se assemelharam às redes que sofreram uma diminuição de membros nos quesitos relativos à dispersão, multidimensionalidade, funções, densidade e heterogeneidade, diferenciando-se apenas quanto à distribuição e ao tamanho, aspectos em que apontaram para uma maior efetividade e qualidade do apoio oferecido, conforme os parâmetros de Sluzki (1997).

Em síntese, a partir da análise dos mapas das redes pessoais significativas das participantes, com foco nos contextos anterior e posterior ao filho com TEA, com exceção ao aspecto referente à distribuição, foi possível perceber que as redes se reconfiguraram, ajustando-se à nova realidade. No que diz respeito ao tamanho, observou-se que, embora as redes das mães tenham se mantido amplas, houve o favorecimento do surgimento de mais redes médias. A densidade permaneceu a mesma, e quanto à dispersão, embora o número de relações íntimas tenha permanecido o mais elevado, houve uma maior distribuição dos vínculos nos círculos de intimidade. Além disso, a soma do número de membros que permaneceram com o número de membros novos foi superior ao número de membros que foram retirados do mapa, demonstrando grande manutenção e construção de vínculos, com destaque para os profissionais da saúde e da educação e para as mães de filhos com desenvolvimento atípico. Em relação às funções, foi possível perceber uma adequação da rede às necessidades atuais das mães, relacionadas a Apoio Emocional e Ajuda Material ou de Serviços, o que fica evidente também na atribuição de mais de uma função aos membros da rede, demonstrando uma maior multidimensionalidade. Ainda, destaca-se que o mapa geral do período posterior ao nascimento do filho com TEA contou com uma maior heterogeneidade, considerando um maior número de homens, crianças, adolescentes, profissionais e instituições.

Assim, a partir do mapeamento realizado na presente pesquisa, foi possível problematizar as construções sociais que permeiam a maternidade frente ao TEA, cujos estigmas recaem sobre uma visão negativa dessa vivência. Compreende-se que esses significados não consideram devidamente as redes pessoais significativas, as quais se reconfiguraram a partir do nascimento de um filho com TEA na vida das participantes do presente estudo. Considera-se oportuno que uma perspectiva abrangente, que abarque a noção de rede e suas implicações, seja empregada nas práticas profissionais. Tal consideração proporcionaria ferramentas para que se investigue o nicho interpessoal das mães de sujeitos com TEA, visibilizando mecanismos e recursos para o manejo de situações estressoras.

Quanto às limitações do estudo, ressalta-se a especificidade de que as participantes foram acessadas por meio de uma associação relacionada ao TEA, o que pode ter influência na constituição das redes investigadas. Além disso, destaca-se como limitação a não exploração de dados da entrevista nos resultados, tendo em vista que tiveram como foco os mapas.

Referências

- Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução n. 510, de 7 de abril de 2016*. CNS. <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/atos-normativos/resolucoes/2016/resolucao-no-510.pdf>
- Constantinidis, T. C., Silva, L. C., & Ribeiro, M. C. C. (2018). "Todo mundo quer ter um filho perfeito": Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, 23(1), 47–58. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>
- Cruz, A. C. B., Minetto, M. F. J., Weber, L. N. D., Oliveira, L. F., & Peron, C. F. F. (2021). "É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos": Relatos de mães de crianças com TEA. *Revista INFAD de Psicologia: International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 85–96. <http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2021.n1.v1.2045>
- Cruz, I. C. (2019). Processos de adaptação parental face a diferentes diagnósticos de deficiência. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Évora]. Repositório Universidade de Évora. <https://dspace.uevora.pt/rdpc/handle/10174/25540>
- Cunha, J. H. S., Pereira, D. C., & Almohalha, L. (2018). O significado de ser mãe ou pai de filho com autismo. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1), 26–35. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>

Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com Autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35(spe), e35nspe2. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>

Kuhn, J., Ford, K., & Dawalt, L. S. (2017). Brief report: Mapping systems of support and psychological well-being of mothers of adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 940–946. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3381-0>

Machado, M. S., Londero, A. D., & Pereira, C. R. R. (2018). Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 11(3), 335–350. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>

McAuliffe, T., Thomas, Y., Vaz, S., Falkmer, T., & Cordier, R. (2018). The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(1), 68–76. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12524>

Menezes, M., Moré, C. L. O. O., & Barros, L. (2016). As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(spe), 107–113. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300016>

Rolland, J. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F. Walsh (Org.), *Processos normativos da família: Diversidade e complexidade* (pp. 522–555). Artmed.

Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: Alternativas terapêuticas*. Casa do Psicólogo.

Smeha, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, 16(1), 43–50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>

World Health Organization. (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD)*. WHO. <https://www.who.int/classifications/icd/en/#>

Carolina Schmitt Colomé

Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), mestre e graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Cândida Prates Dantas

Mestranda em Psicanálise: Clínica e Cultura pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Mariana Gonçalves Rossi

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Jana Gonçalves Zappe

Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), mestre e graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) e professora adjunta do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Psicologia na UFSM.

Endereço para correspondência

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

Avenida Roraima, 1000

Camobi, 97105-900

Santa Maria, RS, Brasil

Como citar este artigo

Colomé, C. S., Dantas, C. P., Rossi, M. G., & Zappe, J. G. (Re)Configuração das redes pessoais significativas de mães de filhos com transtorno do espectro do Autismo. Psico, e42865. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2026.1.42865>

Os textos deste artigo foram revisados pela Texto Certo Assessoria Linguística e submetidos para validação dos autores antes da publicação.